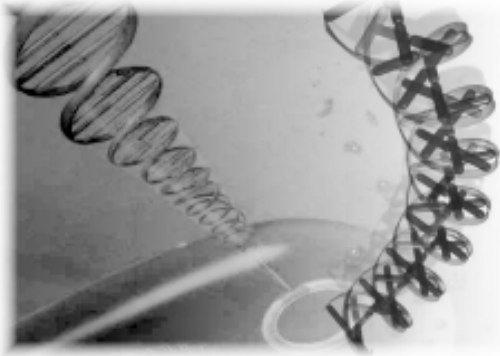


Par Nathalie Chapados



# Les gènes, miroir de notre futur

« Recherchons personnes entre 18 et 45 ans, non fumeuses, pour deux séjours en clinique... » Des offres de ce genre, on en voit tous les jours dans les journaux. Ce n'est pas seulement pour tester des nouveaux médicaments qu'on cherche des volontaires, mais aussi pour participer à des recherches en génétique...

Parce qu'elle a besoin d'argent, Julie décide de se prêter au jeu. Si elle est choisie, Julie devra fournir un échantillon de son ADN, qui contient tout son bagage génétique ou héréditaire. Tôt ou tard, cet échantillon sera conservé dans une banque d'information génétique. Mais Julie a-t-elle bien compris la portée de son geste ? C'est peu probable, car on commence à peine à décoriquer la question des gènes et de leurs enjeux.

## Mon code dans une « BIG » ?

Les **B**anques d'**I**nformation **G**énétique, communément appelées les « BIG », ont été créées au départ pour aider la recherche en santé. En effet, les scientifiques d'aujourd'hui sont gâtés. Pour faire avancer leurs recherches, ils ont maintenant accès à « l'intimité » des cellules humaines, c'est-à-dire aux 25 000 gènes humains que comptent nos 23 paires de chromosomes<sup>1</sup>. Après avoir recueilli des échantillons (de sang, de salive, de cellules ...) auprès de la population, les chercheuses et chercheurs conservent ces échantillons de « matériel humain » dans des banques d'information génétique. Ils peuvent ensuite s'en servir pour tenter de découvrir les causes cachées des maladies graves comme le cancer, les maladies du cœur

ou le diabète de type 2.

Même si elle a le but louable de mieux comprendre la maladie pour éventuellement la guérir, cette pratique fait quand même sourciller car on craint certaines dérives...

## Suivre les BIG à la trace

Par exemple, au Québec, il est impossible, pour le moment, de réaliser un « portrait de famille » complet des banques existantes, ni d'en évaluer l'ampleur. La plupart échappent à toute forme de contrôle quant à leur raison d'être et à leur exploitation. Plusieurs chercheuses et chercheurs possèdent dans leur laboratoire des « collections privées » d'échantillons d'ADN ou de tissus humains qu'ils ne considèrent pas comme des banques d'information génétique et qui ne sont jamais signalées nulle part.

De plus, depuis quelque temps, au Québec, on tente de se doter d'une grande banque nationale de données génétiques et démographiques. Cette banque servirait à étudier les caractéristiques de la population québécoise : il s'agit du projet Cart@gène. S'il obtient le financement voulu, Cart@gène souhaite recueillir auprès de la population québécoise environ 50 000 échantillons sanguins qui seront, sur le plan géné-

tique, représentatifs des 7,4 millions de Québécoises et Québécois. Il veut ainsi établir la carte génétique du Québec. D'autres banques de ce type existent ailleurs dans le monde, les plus connues étant en Estonie, en Islande, en Grande-Bretagne et à Terre-Neuve. Si le projet Cart@gène va de l'avant, la population québécoise pourrait un jour être invitée à y participer.

Mais comme l'indique la *Commission de l'éthique de la science et de la technologie*, qui donne des avis au gouvernement du Québec à ce sujet : « [ il ] faut se demander quels autres usages pourraient être faits de l'information privée et confidentielle que contiennent ces banques. On sait très bien qu'aucun système informatique n'est à l'abri du piratage. L'information génétique divulguée pourrait entraîner la marginalisation de certaines personnes ou collectivités [...] »<sup>2</sup>

## Inspectés de A à Z

En effet, que compte-t-on faire des données génétiques, qu'elles soient logées dans des BIG ou ailleurs ? Qui pourrait y avoir accès ? Les données génétiques sont très personnelles. Mais actuellement, au Québec, rien n'interdit aux assureurs, ni aux employeurs, d'utiliser l'information génétique. Comme

chaque être humain porte en lui des gènes défectueux, tout le monde risque, un jour ou l'autre, d'être victime de discrimination. On peut effectivement être porteuse ou porteur d'un gène défectueux sans le savoir et sans que la maladie ne se manifeste jamais. Pourtant, ce fameux « défaut génétique » risque un jour de nous causer bien des problèmes !

Que se passerait-il, par exemple, si un assureur décidait d'exiger de sa clientèle qu'elle passe des tests génétiques avant de l'assurer ? S'il décidait de refuser toute assurance-vie aux personnes considérées « génétiquement à risque » ? Certaines compagnies font déjà payer des surprimes aux clientes et clients dont la famille présente des cas importants de maladies héréditaires.

Même chose pour les employeurs. Comment réagir, comme chercheuse ou chercheur d'emploi, si un employeur exige d'obtenir nos renseignements génétiques ? C'est du domaine du possible, surtout si l'employeur allègue qu'une personne présentant tel ou tel défaut dans ses gènes risque de compromettre la sécurité des lieux de travail ou sa propre sécurité. Avant de se voir offrir un emploi, devra-t-on prouver qu'on est génétiquement irréprochable ?

Et que dire des banques ? Avant d'accorder un prêt, le meilleur moyen d'évaluer la capacité à rembourser d'un emprunteur n'est-il pas de connaître son profil génétique ? Ne serait-ce que pour évaluer son espérance de vie...

Voilà autant d'aspects à considérer quand on parle de renseignements génétiques. Pour parer à toute éventualité, la *Commission de l'éthique de la science et de la technologie* recommande au gouvernement du Québec d'imposer un moratoire de cinq ans sur l'utilisation, par les employeurs, les assu-

reurs et les institutions financières, de l'information fournie par des tests génétiques afin que l'ensemble de la société ait le temps de bien évaluer la question. Pour bon nombre d'observateurs, la nécessité d'une loi pour encadrer l'information génétique se fait aussi de plus en plus pressante...

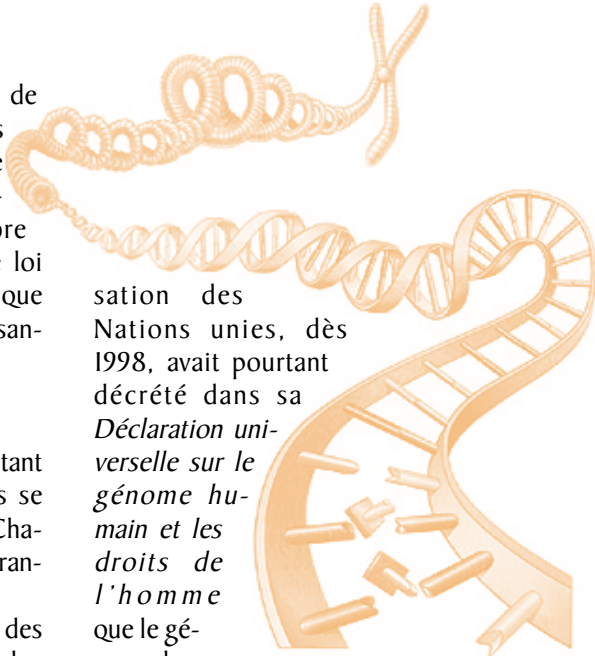
### À qui appartient ce gène ?

Les gènes font maintenant l'objet de tant de recherches que les découvertes se multiplient à un rythme effréné. Chaque jour, les nouvelles font état de grandes percées de la « génétique ».

Mais derrière ces exploits, il y a des équipes scientifiques ainsi que des compagnies pharmaceutiques et biotechnologiques. Tous veulent trouver « le » test, médicament ou traitement indispensable pour éradiquer les plus gros problèmes de santé de la planète. Dès qu'une découverte est faite, les compagnies s'empressent d'obtenir un brevet, afin d'en détenir l'exclusivité et d'en contrôler l'exploitation. C'est une question de gros sous... À tel point que M. Axel Khan, un généticien bien connu, affirme « *[ que ] le gène est devenu une matière première, comme le pétrole ou l'uranium.*<sup>3</sup> »

### La santé des femmes menacée ?

Cette pratique n'est pas sans conséquences, notamment pour les femmes. Récemment, des agences de lutte contre le cancer ont renoncé à certains tests de dépistage du cancer du sein et des ovaires, parce la compagnie qui en détenait le brevet exigeait des frais faramineux pour leur utilisation, et qu'elle menaçait de poursuivre devant les tribunaux si ses conditions d'exploitation n'étaient pas respectées. L'enjeu est de taille : à qui appartiennent les gènes humains ? Autrement dit, qui en possède les droits de propriété ? L'Organi-



sation des Nations unies, dès 1998, avait pourtant décrété dans sa *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* que le génome humain (soit l'ensemble du matériel génétique de l'être humain, y compris ses gènes) était le patrimoine de l'humanité. Il ne devait donc pas générer de gains financiers, ni être breveté. Mais encore faut-il que ces balises soient suffisamment contraignantes ou amènent un accord suffisamment large pour entraîner un changement dans les façons de faire...

### Ce n'est qu'un début

Comme on peut le constater, la question des gènes ouvre la porte à bien des débats et controverses. Et ce, sans même aborder la question des cellules souches, ni celle du clonage humain... D'où, peut-être, l'importance de commencer à s'interroger : jusqu'où nos gènes vont-ils nous mener ?

<sup>1</sup> Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), « Les banques d'information génétique « C'est big », 2004, 27 p. Aussi : « Le génome humain rétrécit », le Monde, 23 novembre 2004.

<sup>2</sup> *Ibid.*, 1, p.8.

<sup>3</sup> CEST, « Avis : Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable », 2003, p.59.